



HÖGSKOLAN  
DALARNA

## Examensarbete

Kandidatexamen

### Närståendes upplevelser av palliativ vård vid livets slutskede i hemmet: En litteraturöversikt

---

**Relatives' experiences of palliative care at the end of life in the home:  
A literature review**

Författare: Evelina Persson & Natsanet Tesfay Tekie

Handledare: Therese Granström

Granskare: Berit Gesar

Examinator: Gabriella Armuand

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Poäng: 15hp

Examinationsdatum: 210603

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

## **Abstrakt**

**Bakgrund:** Palliativ vård är utvecklad för att förebygga samt lindra lidande och främja en god livskvalitet samt död i livets slut både för patient och närstående. Det är vanligt att närstående agerar som kontaktperson med vården. Detta är en viktig faktor för att den palliativa vården skall kunna fungera i hemmet. För att vården ska bli så personcentrerad som möjligt är det viktigt som vårdpersonal att se till inte bara patientens men även de närståendes olika behov.

**Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård vid livets slutskede i hemmet.

**Metod:** Denna studie var en litteraturoversikt som baserats på 15 vetenskapliga artiklar. Artiklarna är publicerade mellan 2010–2021 och är sökta i databaserna CINAHL och PubMed. Likheter och skillnader i artiklarnas resultat gav sex teman som svarar på litteraturstudiens syfte.

**Resultat:** De teman som ligger till underlag för resultatet är *Tillit och trygghet, Relation till vårdpersonalen, Tillfredsställelse, Information och kommunikation, Bristande samordning och stress* och *Okunskap och osäkerhet*. Den palliativa vården i hemmet upplevdes både positivt och negativt av de närstående. Det upplevdes brister vid information och kommunikation till de närstående. En god relation till vårdpersonalen ökar tryggheten för de närstående.

**Slutsats:** Upplevelsen av den palliativa vården varierar hos de närstående och det är därför viktigt att informera samt inkludera de närstående så mycket som möjligt i den palliativa vården för en ökad livskvalitet.

**Nyckelord:** Litteraturoversikt, närstående, palliativ vård, upplevelser, vård i hemmet.

## **Abstract**

**Background:** Palliative care is developed to prevent and alleviate suffering and promote a good quality of life and death at the end of life for both patient and relatives. The relatives, which often acts as a contact person with the care system, are also an essential factor in palliative care being able to function in the home. Therefore, for the care to be as person-centered as possible, it is vital to ensure the patient's and relatives' different needs.

**Aim:** The aim is to describe relatives' experiences of palliative care at the end of life in the home.

**Method:** This study is a literature review based on 15 scientific articles. Included articles are published between 2010-2021 searched in the CINAHL and PubMed databases. Similarities and differences in the articles yielded six themes that respond to the purpose of this literature study.

**Results:** The themes that form the basis for the result are *Trust and security, Relationship with healthcare professionals, Satisfaction, Information and communication, Lack of coordination and stress and Ignorance and uncertainty*. Palliative care in the home was experienced both positively and negatively by the relatives. Experiences of shortcomings in information and communication towards the relatives, and a good relationship with the healthcare professionals increase the security for the relatives.

**Conclusion:** Palliative care experience varies amongst the relatives, and it is therefore essential to inform and include the relatives as much as possible in the palliative care for an extended quality of life.

**Keywords:** Experiences, home care, literature review, palliative care, relatives.

# Innehållsförteckning

1. Inledning .....	1
2. Bakgrund.....	1
2.1 Palliativ vård .....	1
2.1.2 Brytpunktssamtal .....	2
2.2 Närstående inom palliativ vård.....	3
2.3 Hemsjukvård och palliativ vård i hemmet.....	3
2.4 Patientens syn på palliativ vård .....	4
2.5 Sjuksköterskans roll och ansvar .....	5
2.5.1 Sjuksköterskan inom palliativ vård .....	5
2.6 Teoretisk referensram.....	6
2.7 Problemformulering .....	7
2.8 Syfte .....	7
2.9 Definition av centrala begrepp .....	7
3. Metod .....	7
3.1 Design .....	7
3.2 Urval/datainsamling .....	8
3.3 Värdering av artiklarnas kvalitet .....	8
3.4 Tillvägagångssätt.....	9
3.5 Analys och tolkning av data .....	10
3.6 Etiska överväganden .....	10
4. Resultat.....	11
4.1 Tillit och trygghet.....	11
4.2 Relationen till vårdpersonalen.....	12
4.3 Tillfredsställelse .....	13
4.4 Information och kommunikation.....	14
4.5 Bristande samordning och stress .....	15
4.6 Okunskap och osäkerhet.....	15
5. Diskussion .....	17
5.1 Sammanfattning av huvudresultat .....	17
5.2 Resultatdiskussion.....	17
5.2.1 Information och kommunikation .....	18
5.2.2 Kontakt och relationen med vårdpersonalen .....	19
5.2.3 Symtomlindring och god livskvalitet.....	20
5.3 Metoddiskussion .....	21
5.4 Etikdiskussion .....	23
5.5 Klinisk betydelse för samhället .....	24
5.6 Slutsats .....	24
5.7 Förslag till vidare forskning .....	25
Referenslista.....	26
Bilaga 1. Sökmatrix	

- Bilaga 2. Granskningsmall kvalitativa studier
- Bilaga 3. Granskningsmall kvantitativa studier
- Bilaga 4. Artikelmatris

# 1. Inledning

Under den verksamhetsförlagda utbildningen (VFU) och i arbetet har författarna mött många närstående till palliativa patienter som kämpar för att inte visa sig svaga när närstående inväntar döden. Att vara närstående till en palliativ och döende patient kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande. Detta kräver att de närstående får ta del av den information som kan hjälpa dem förstå situationen bättre, att förstå de beslut som tagits samt kan hjälpa dem genom sorgprocessen.

Med detta examensarbete vill författarna bidra till en ökad kunskap om hur närstående kan uppleva den palliativa vården i livets slutskede i hemmet.

## 2. Bakgrund

Bakgrunden förklarar begreppen palliativ vård, brytpunktssamtal, närstående inom palliativ vård, hemsjukvård och palliativ vård i hemmet, patientens syn på palliativ vård, sjuksköterskan roll och ansvar, sjuksköterskan inom palliativ vård, teoretisk referensram, problemformulering och syfte.

### 2.1 Palliativ vård

Ordet palliativ betyder mantel, det vill säga något som skyddar och håller om och detta ord härstammar från det latinska ordet pallium. Palliativ vård är den vård som syftar till att utföra lindrande åtgärder då sjukdomen inte längre är botbar (Beck-Friis & Strang, 2016). WHO's definition av palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidandet för att förbättra patientens och närståendes livskvalitet. Detta görs genom att sjuksköterskan bedömer och behandlar smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem i god tid som kan uppstå på grund av den livshotande sjukdomen. Alla patienter som vårdas vid livets slutskede oberoende av vilken sjukdom de har, har rätt att få palliativ vård i syfte att ge en så god vård som möjligt den sista tiden i livet (Bengtsson & Lundström, 2015).

Enligt Socialstyrelsen (2018) avlider årligen cirka 90 000 personer i Sverige och runt 80 procent av dessa personer är i behov av palliativ vård. Palliativ vård beskrivs som ett förhållningssätt och innebär att patienten skall få vara delaktig och välinformerad rörande sin framtida sjukdomsutveckling. Patientens behov samt

önskemål skall respekteras och patienten skall även ha rätt att medverka i beslut och har rätt att tacka nej till åtgärder och behandling. Schneiter et al. (2019) förklarar hur viktigt det är att den palliativa vården sätts in i god tid för att patienten ska undvika onödigt lidande samt få ett värdigt avslut. Det är också viktigt att patienten får samtala med specialister inom den palliativa vården före döden så att patienten kan planera vad som skall ske och göras utifrån informationen som givits.

Inom svensk palliativa vård arbetar det palliativa teamet med patienten och närstående i fokus. Teamet kan bestå av olika yrkeskategorier såsom läkare, sjuksköterska, undersköterska, vårdbiträde, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast, präst, psykolog (Eckerdal, 2013).

### **2.1.2 Brytpunktssamtal**

Inom den palliativa vården används brytpunktssamtal. Enligt Axelsson, (2016) är detta ett samtal som hålls mellan ansvarig läkare, sjuksköterska, patient samt närstående och sker när läkaren genomfört en brytpunktsbedömning. Utifrån sin bedömning och undersökning av patienten bestämmer sedan läkaren om aktuell behandling ska fortgå eller sättas ut och övergå till lindrande i stället för botande behandling. Enligt Benkel et al., (2016) är brytpunktssamtalet till för att informera patienten och de närstående om den aktuella situationen och finns även till för att besvara de frågor patienten eller de närstående har. Samtalet kan ske flera gånger om det behövs eller önskas och ska vara personcentrerat och individanpassat med lämplig information för den aktuella patienten. Det ska tydligt framgå varför de beslut som fattats gjorts. Personliga önskemål ska efterfrågas och en gemensam planering för att patienten ska få ett värdigt avslut ska ske.

Axelsson, (2016) förklarar vidare att ett brytpunktssamtal kan vara proaktivt eller reaktivt. Enligt normen bör samtalet ske proaktivt, vilket innebär att man håller samtalet månader eller veckor innan patienten förväntas avlida. Patienten och de närstående ska hinna med att bearbeta och planera den informationen som givits, för att patienten ska kunna ta farväl i sin takt och få ett värdigt avslut. Tyvärr sker dock många samtal idag reaktivt, det vill säga akut, vilket innebär att patienten i många fall endast har ett fåtal dagar kvar i livet eller är så pass medvetandesänkt att

patienten inte själv är medveten om samtalet. Genom detta får patienten inte ett värdigt avslut, hinner inte ta farväl och har kanske inte heller hunnit med allt som patienten ville göra före sin död (Axelsson, 2016).

## **2.2 Närstående inom palliativ vård**

Att vara närstående till en obotligt sjuk person är aldrig lätt och att följa patienten fram till döden kräver stöd och hjälp då vardagslivet vänds upp och ner. De närstående är en stor del av den moderna palliativa vården och det är en självklarhet att även dem skall bemötas korrekt och med respekt. De närstående finns ofta tillgängliga för patienten dygnet runt vilket kan framkalla känslor som oro, utmattning, stress eller depression. Det kan även uppkomma ett hav av frågor som de närstående vill ha svar på och den vanligaste frågan är av existentiell karaktär. För många närstående kan det också vara första gången de konfronteras med döden och då är god och respektfull kommunikation, information och stöttning betydande för att dem ska känna sig sedda och inte bortglömda (Milberg, 2013).

Enligt Benkel et al. (2016) behöver närstående ibland fortsatt stöd efter dödsfallet. Då erbjuds ett efterlevandesamtal med ansvarig sköterska. Samtalet blir ofta en kombination av vad som skett och vad som kommer att ske i framtiden; hur upplevde de efterlevande sjukdomstiden, dödsfallet och tiden efter. För att de efterlevande ska kunna bearbeta det som skett krävs det även att dem får stöd och hjälp i sorgprocessen som ser olika ut för varje enskild individ.

## **2.3 Hemsjukvård och palliativ vård i hemmet**

Hemsjukvården har med åren ökat över stora delar av världen då befolkningen blivit äldre och lever längre. Vård i hemmet medför mindre hälsorisker som exempelvis infektioner och ger en bättre livskvalitet och autonomi av att vårdas i hemmet istället för på sjukhus. Att vårda en patient i det egna hemmet skiljer sig ifrån att vårda på en avdelning då vårdaren från sekunden de kliver över tröskeln befinner sig i en annans människas hem och måste respektera hur den boende vill ha sina rutiner och saker i hemmet. Att arbeta i någons hem kräver flexibilitet, respekt, öppenhet och medkänsla då patienten och dennes närstående kan känna sig utsatta av att ha flera olika i vårdpersonalen på besök i hemmet som skall vara dennes trygga plats



(Midbøe et al., 2019). Näsström et al. (2017) beskriver att vårdpersonalen, patienten och närstående måste kunna samarbeta och att vårdpersonalen har som uppgift att göra patienten delaktig för att vården i hemmet ska kunna fungera optimalt.

Majoriteten av de människor som är obotligt sjuka önskar att få dö i sina hem som har en symbolisk och materiell innebörd och även ger dem en känsla av trygghet (Alvariza & Holm 2019). Under 1960-talet startade hemsjukvården upp palliativa vårdenheter i Sverige med förhoppning att fler skulle få dö i hemmet med hjälp från vårdpersonal som skulle finnas tillgänglig dygnet runt. För att patienter i många fall ska kunna vårdas säkert hemma i livets slutskede är det viktigt och en stor resurs för vårdpersonalen att det finns närstående som är beredda att hjälpa till och vara delaktiga i vården. Närstående agerar ofta som kontaktperson med vården och är ett socialt och emotionellt stöd för patienten (Alvariza & Holm, 2019).

## **2.4 Patientens syn på palliativ vård**

Conner et al. (2008) beskriver att patienternas syn på det viktiga inom den palliativa vården är en öppen kommunikation, god symtomlindring och omvårdnad. Att patienterna får en god livskvalitet genom att känna sig självständiga med rätt hjälpmedel och värderade som individer samt att vårdpersonalen innehar god kompetens och kunskap. Kastbom et al. (2017) förklarar att de patienter som var nära döden berättade att de fick en annan syn på livet. De levde mer för dagen och beskrev att fokus nu låg på en mer kärleksfull relation med familj och vänner. Flera av patienterna beskrev även att en god död skulle vara smärt- och ångestfri samt att autonomi, delaktighet och förberedelser inför döden var viktigt för dem. Tilliten till vårdarna var stor och patienterna hade förtroende för att de skulle slippa en lidande död.

Coast et al. (2018) beskriver att de patienter som var allvarligt sjuka förstod att deras tillstånd var livshotande och att deras förmågor inte skulle gå tillbaka till vad dem en gång varit. Men att inte kunna utöva aktiviteter eller vardagliga saker som att städa eller handla var väldigt jobbigt då patienterna blev beroende av andra och förlorade sin självständighet. Att anpassa sig till den nya livsstilen och de

begränsade förmågorna var utmanande men nödvändigt och många av patienterna hittade nya aktiviteter och sysselsättningar som passade deras livsstil bättre.

## **2.5 Sjuksköterskans roll och ansvar**

Sjuksköterskan har som uppgift att leda och ansvara för omvårdnadsarbetet och ska i samråd med patient och närstående ansvara för bedömning, diagnostik, planering, genomförande samt utvärdering av omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). ICN:s etiska kod beskriver sjuksköterskans fyra ansvarsområden som är att främja hälsa, förebygga sjukdom samt att återställa hälsa och lindra lidande. Detta ska ske oberoende av, religion, etnicitet, hudfärg, kön, ålder eller sexuell läggning och ska ges till enskild person eller familjer (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskorna beskriver i studien av Oxelmark et al. (2018) hur de gjorde för att involvera patienterna i sin egen vård. Dem frågade efter patientens synpunkt, lyssnade, kom med förslag, diskuterade och lät patienten göra det den själv kunde. Sjuksköterskorna förklarade också för patienterna är de har mest kunskap om sig själva och gjorde de till en del av teamet för att få patienten så delaktig som möjligt.

### **2.5.1 Sjuksköterskan inom palliativ vård**

Att lindra lidande beskrivs som ett ansvarsområde för sjuksköterskan och inom den palliativa vården är just symtomlindring en viktig del och är ett av de 6 s:n som grundar sig i personcentrerad palliativ vård. De vanligaste symtomen som uppstår hos palliativa patienter är smärta, vilken kan vara både fysisk, psykisk och emotionell, oro och ångest, andnöd och hosta, trötthet samt malnutrition och mag- och tarmproblem. Dessa symtom uppkommer ofta i kluster vilket innebär att flera symtom kan uppkomma samtidigt, det är därför viktigt för sjuksköterskan att kunna se dessa symtom i tid med sin kliniska blick och symtomlindra för att inte patienten ska behöva känna mer smärta eller oro (Ternestedt et al., 2017).

Tursunov et al. (2016) beskriver vikten av att sjuksköterskan kommunicerar med de närstående i samband med symtomlindring och att upprepade gånger förklara för närstående varför palliativ smärtlindring och sedering sker. Detta för att de närstående ska känna sig trygga med att symtomlindring ges och att de kan be om

mer utan att känna att patienten lider på grund av för mycket mediciner. Kaasalainen et al. (2013) förklarar hur viktigt det är att sjuksköterskan inom den palliativa vården är flexibel och kan ta olika roller för att kunna samtala med och stötta de olika patienterna och deras närstående. Detta för att kunna optimera den palliativa vården och främja upplevelsen av en positiv död för varje individ.

Enligt de sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård ges den palliativa vården för att förbättra patientens livskvalitet i den sena palliativa fasen och vården skall vara tillgänglig dygnet runt, alla dagar i veckan. Sjuksköterskorna ansåg också att den palliativa vården blir bäst om patienten befinner sig i sjukhusmiljö där alla professioner inom vården finns nära (Turan et al., 2017; Wilson et al., 2015)

## **2.6 Teoretisk referensram**

De 6 S:n är ett uttryck som hjälper till att bidra till ett personcentrerat förhållningssätt utifrån patientens beskrivning av sig själv, sin sjukdom och situation och ska underlätta så att patienten får ett så bra liv som möjligt i livet slutskede (Österlind & Henoch, 2020).

De 6 S:n illustrerar det psykiska, fysiska, sociala och existentiella eller andliga behovet som grundar sig på en helhetssyn av patienten. De 6 S:n står för *självbild*, *symtomlindring*, *självbestämmande*, *sociala relationer*, *sammanhang och strategier* (Ternestedt et al., 2017). Självbilden räknas som det viktigaste S:et och speglar hur patienten tänker och känner om sig själv och i självbilden finns både den kognitiva och den emotionella dimensionen. Symtomlindring illustrerar det kroppsliga lidandet och den fysiska omvårdnaden. Självbestämmandet speglas av det psykologiska behovet som är patientens behov av att medverka i sitt eget liv och sociala relationer beskriver patientens sociala behov. Sammanhang och strategier fokuserar mer än de andra s:n på livets existentiella dimensioner och dessa är tänkta att vara stödjande verktyg i samband med patientens omhändertagande och vilja för att identifiera och möta det existentiella behovet. Sammanhang speglar en tillbakablick på det gångna livet medan strategier speglar en framåtblick på livet som kommer (Ternestedt et al., 2017).

## **2.7 Problemformulering**

Palliativ vård innefattar vård i livets slutskede och strävar efter att den enskilda individen ska få ett värdigt avslut. Den palliativa vården påverkar sällan enbart den drabbade utan även de närstående som i de flesta fall vill finnas tillgängliga och vara till hjälp för den drabbade. Många närstående blir automatiskt involverade och delaktiga då den palliativa patienten önskar att få dö i det familjära hemmet i stället för på en vårdavdelning. Att vara delaktig i den palliativa vården som närstående är behövligt men det kan också vara emotionellt, psykiskt och fysiskt påfrestande då detta tar över en stor del i vardagslivet. Författarna till denna litteraturöversikt vill därför beskriva närståendes upplevelser av den palliativa vården i hemmet vilket kan bidra till ökad kunskap inom valt ämne i klinisk verksamhet.

## **2.8 Syfte**

Syftet är att beskriva närståendes upplevelser av palliativ vård vid livets slutskede i hemmet.

## **2.9 Definition av centrala begrepp**

Närstående i detta examensarbete är de personer som står patienten närmast, detta kan vara familjemedlemmar som make/maka, sambo, särbo, barn, barnbarn och släktingar eller nära vänner.

## **3. Metod**

Metodavsnittet presenterar design, urval, datainsamling, inklusion- och exklusionskriterier, värdering av artiklarnas kvalitet, tillvägagångssätt, analys och etiska överväganden.

### **3.1 Design**

Detta examensarbete genomfördes som en litteraturöversikt. En litteraturöversikt är menad att skapa en kunskapsöversikt inom ett visst område, detta görs genom en sammanställning av redan befintlig kvalitativ och kvantitativ forskning (Friberg, 2017).

### 3.2 Urval/datainsamling

De vetenskapliga artiklarna som användes i denna litteraturöversikt är hämtade från de två elektroniska databaserna CINAHL (cumulative index to nursing and allied health literature) som fokuserar på omvårdnadsvetenskap och PubMed vars fokus ligger på medicin och omvårdnad (Östlundh, 2017).

Artikelsökning har skett mellan december 2020 - mars 2021 och de sökord som använts är utformade efter det aktuella syftet; *palliative care, end of life care, home care, family members experience, family caregivers experience* och *relatives experience*. Författarna har även använt sig av sekundärsökningar (Se bilaga 1).

Vid sökningar i databasen PubMed använde författarna sig av MeSH-termer. Enligt Karolinska Institutet (u.å) så används MeSH-termer för att förenkla sökningar inom ett visst ämne eller område. Det sökord som skrivs in taggas och skapar automatiskt termer och synonymer vilket visar allt inom det aktuella ämnet i en sökning. Författarna använde även boolesk sökteknik som innefattar "AND" "OR" och "NOT"- operatörerna. Enligt Östlundh, (2017) är detta en logisk metod som använts för att kombinera olika sökkombinationer och för att tillämpa olika synonymer i sökningarna.

De artiklar som inkluderats i arbetet är publicerade mellan 2010–2021, är peer reviewed och är skrivna på engelska. Studier från hela världen har inkluderats för att få ett bredare perspektiv inom den palliativa vården. Artiklarna handlar om närståendes upplevelser av den palliativa vården i hemmet och både patienterna och de närstående i studierna är 18 år eller äldre. Artiklarna är även etiskt granskade eller innehålla etiska överväganden.

Artiklar som exkluderats var artiklar som handlar om palliativ vård av barn samt hade en låg kvalitetsgrad enligt granskningsmallen.

### 3.3 Värdering av artiklarnas kvalitet

För att kunna utvärdera artiklarnas kvalitet har författarna använt sig av två modifierade granskningsmallar från Forsberg & Wengström (2008) och Willman,

Stoltz, och Bahtsevani (2006) från Högskolan Dalarna. En av mallarna var för kvalitativa artiklar och en för kvantitativa artiklar och innehöll JA och NEJ frågor som besvarats utifrån varje enskild artikel, JA gav 1 poäng och NEJ gav 0 poäng (Se bilaga 2 & 3). När frågorna besvarats räknades en procentsats ut som värderade artikelns kvalitet, låg (0-69%), medel (70-79%) eller hög (80-100%) (Se tabell 1 och tabell 2).

Tabell 1. Kvalitativa artiklar

Procent	Poäng	Kvalitetsgrad
80-100	20-25	Hög
70-79	18-19	Medel
0-69	0-17	Låg
	Max: 25	

Tabell 2. Kvantitativa artiklar

Procent	Poäng	Kvalitetsgrad
80-100	24-29	Hög
70-79	21-23	Medel
0-69	0-20	Låg
	Max: 29	

### 3.4 Tillvägagångssätt

Författarna till denna litteraturöversikt har utfört detta arbete genom träffar på Högskolan Dalarna, via ZOOM-kontakt och har genom ett gemensamt Google-dokument utfört det skriftliga arbetet för att på ett enkelt sätt kunna kommunicera med varandra. Författarna tog kontakt med en bibliotekarie som hjälpte till med förslag inför sökningarna. De utvalda artiklarna söktes separat, de aktuella artiklarnas titlar och abstrakt lästes upp för varandra för att se vad den andra parten

tyckte. Passade artikeln in med syftet sparades den och författarna läste sedan igenom artikeln i sin helhet tillsammans och granskade den enligt granskingsmallen.

De artiklar som inte passade in exkluderades eller användes till bakgrunden och de frågor som uppstod under arbetets gång diskuterade författarna tillsammans.

### **3.5 Analys och tolkning av data**

För att analysera artiklarna har författarna använt sig av Fribergs 5 stegs analysmetod. Friberg (2017) beskriver en 5 stegs analysmetod som förklarar betydelsen av att kunna se helhetsbilden av en text för att på ett korrekt sätt kunna bryta ner helheten till delar och sedan föra samman delarna till en ny helhet. Steg ett av analysarbetet innebär att fokus bör ligga på resultatdelen av artikeln och att texten ska läsas igenom flera gånger för att värdera artikelns resultat. I steg två ska fokus ligga på att identifiera de olika artiklarnas huvudfynd, detta görs för att kunna avgöra om artikeln är relevant för den egna studien eller ej. I steg tre ska en överblick göras där varje enskild studies resultat kort förklaras för att lättare kunna se vad som ska analyseras. Steg fyra tar upp skillnader och likheter mellan de olika artiklarnas resultat genom att jämföra dem mot varandra. I det femte och sista steget förklaras vikten av att presentera det analysarbete läsaren gjort av de olika artiklarnas resultat på ett tydligt och begripligt sätt så att vem som helst ska kunna läsa och förstå.

Artiklarna har lästs igenom var för sig och gemensamt för att förstå helheten med fokus på resultaten. Sedan identifierades det som var relevant utifrån litteraturöversikten syfte. De viktigaste fynden från resultaten i de olika artiklarna delades sedan upp i kategorier för att kunna jämföra likheter och skillnader mellan artiklarna. Dessa kategorier bildade sedan sex teman som presenteras under Resultat.

### **3.6 Etiska överväganden**

En viktig faktor i all vetenskaplig forskning är god etik och vid varje inhämtning av ny kunskap ska de individer som är delaktiga i en undersökning vara skyddade. Inför varje nytt forskningsprojekt ska man därför ansöka om etiskt tillstånd hos den lokala

eller regionala etiska kommittén. För att deltagarna inte ska bli skadade är det viktigt att forskaren visar omsorg i sina etiska avvägningar och forskaren ska även visa på noggrannhet i sina slutsatser samt ha en motiverad redovisning av sina resultat. Det är även viktigt att de resultat som presenteras både stödjer respektive inte stödjer de egna åsikterna och teorierna i forskningen (Forsberg och Wengström, 2016).

De artiklar som använts till i denna litteraturöversikt är peer reviewed för att öka äktheten och etiskt granskade eller så har etiska överväganden beskrivits. Författarna har haft för avsikt att förhålla oss neutralt till resultaten för att kunna återge korrekt fakta och har eftersträvat att inte blanda in egna åsikter i resultatet. Författarna har använd Karolinska institutets APA-guide, ett referenssystem för att referera korrekt.

## **4. Resultat**

Denna litteraturstudie är grundad på 15 vetenskapliga artiklar, 13 artiklar är kvalitativa studier, en är kvantitativ och en är en blandad metod-studie. Artiklarna är genomförda runt om i världen och fokuserar på närståendes olika upplevelser av palliativ vård i hemmet. Australien  $n= 2$ , England  $n= 3$ , Ghana  $n= 1$ , Kanada  $n= 1$  Norge  $n= 1$ , Sverige  $n= 4$ , Taiwan  $n= 1$ , Tyskland  $n= 1$  och USA  $n= 1$

Analysen frambringade sex teman.

1. *Tillit och trygghet.*
2. *Relationen till vårdpersonalen.*
3. *Tillfredsställelse.*
4. *Information och kommunikation.*
5. *Bristande samordning och stress.*
6. *Okunskap och osäkerhet.*

### **4.1 Tillit och trygghet**

Tillgängligheten till vårdpersonalen och deras hjälp hjälper de närstående själva i vardagen och inte bara patienten vilket inger tillit och trygghet (Jack et al., 2016; Klarare et al., 2018; Spelten et al., 2019).



Tillgängligheten till den palliativa vården är viktigt för de närstående. Att vården finns tillgänglig 24 timmar om dygnet upplevs betryggande och uppskattas av de närstående som kan ringa, fråga om råd och stöd eller få besök från vårdpersonalen. Denna tillgänglighet beskrivs av de närstående inger en stark känsla av tilltro och trygghet på kort tid och visar även för de närstående att vårdpersonalen är där lika mycket för dem som för patienten (Spelten et al., 2019). De närstående anser också att vårdpersonalens olika arbetsskift underlättar för de i vardagen och säger att hjälpen de får ger de mer tid att kunna spendera med och ta hand om sina egna familjer. Hjälpen med medicinering och dagliga sysslor som tvätt och städ är extra uppskattad av de äldre närstående som inte orkar allt själva längre (Jack et al., 2016).

De dagliga besöken i hemmet patienten får från vårdpersonalen anses ge stort stöd och trygghet åt de närstående. Besöket och bemötandet visar att vårdpersonalen bryr sig. Besöken ger även de närstående möjlighet att prata av sig och att diskutera med vårdpersonalen om eventuella behov och resurser. Vårdpersonalen gjorde i något fall, utan att det efterfrågats, interventioner och kom med förslag på hur vårdkvaliteten för patienten kunde förbättras. Detta uppskattas särskilt då de närstående inte trott sig behöva den föreslagna förbättringen (Klarare et al., 2018).

## **4.2 Relationen till vårdpersonalen**

De närstående upplever att en god relation med vårdpersonalen ger dem en känsla av både fysiskt och psykiskt välmående (Barlund et al., 2021; Jack et al., 2016; Kutcher & Soroka., 2020; Lundberg et al., 2013; Milberg & Friedrichsen., 2017; Totman et al., 2015)

Trots den svåra tiden och de jobbiga händelserna som de närstående går igenom så anser de att det stöd som de får från vårdpersonalen samt deras närvaro är väldigt meningsfull och behövlig (Kutcher & Soroka., 2020). Känslor av trygghet och lugn kommer från de närståendes goda relation med vårdpersonalen som ofta är där (Milberg & Friedrichsen, 2017) och några av de närstående beskriver en glädje, säkerhet och lättnad över att vårdpersonalen tar över delar av vården och behandlingen av patienten (Barlund et al., 2021).

Några närstående anser sig få en bättre psykisk hälsa genom en god relation till vårdpersonalen (Jack et al., 2016). När vårdpersonalen tar sig tid till att sitta ner och prata och lyssna på vad de närstående har att säga upplevs känslor som värme, stöd och empati och gör att de närstående känner att vårdpersonalen fanns där även för dem (Lundberg et al., 2013). Den vårdpersonalen som också tar sig tid att ringa och fråga hur de närstående och patienten mår gör att de närstående känner att de inte är ensamma utan att det finns någon som bryr sig om deras mående (Totman et al., 2015)

### **4.3 Tillfredsställelse**

I några studier beskrivs hur de närstående ville uppfylla deras näras sista önskan om att få dö och ha en bra sista tid i livet i hemmet, då detta bidrar till en mer värdig död och fick de närstående att känna tillfredsställelse (Robinson et al., 2016; Totman et al., 2016; Wallin et al., 2013; Wu et al., 2020).

Beslutet om palliativ vård i hemmet handlar enligt många närstående om att ge tillbaka till någon som givit dem mycket tidigare i livet och det görs också för att hedra patientens sista önskan om att dö hemma. Fokus ligger på komfort och allt görs för att patienten ska må bra den sista tiden och även om hjälpen ibland kan dröja uppskattas den och underlättar väldigt mycket för de närstående när den väl kommer till hemmet (Robinson et al., 2016).

Många av de närstående gjorde allt det som krävdes för att se till att patienten fick dö enligt egen önskan. De närstående lämnade heller aldrig patienten själv då patienten inte skulle behöva dö ensam (Totman et al., 2015). I en studie från Taiwan beskrivs det att patienten ville dö i sitt eget hem. Då pratade de närstående ihop sig och bestämde sig för att uppfylla patientens sista önskan och skapade en lugn och rofylld sista tid i livet samt en fridfull och värdig död (Wu et al., 2020). De närstående förklarade att de inte överger en sjuk eller döende familjemedlem utan de har ett ansvar gentemot dem, närstående kan till exempel laga favoritmaten, se på gamla foton och prata minnen. De närstående avlöser varandra, roterade och

hjälpas åt, vilket gör gemenskapen starkare och kan på så sätt vara nära patienten och samtidigt få gjort andra sysslor som tvätt och matlagning (Wu et al., 2020).

Enligt Wallin et al. (2013) beskrevs det att de närstående som bodde tillsammans med patienten den sista tiden i livet var säkra på att deras matlagning fick patienten att äta mer. Även om det var en utmaning att se till de förändrade matpreferenserna, att maten såg aptitlig ut och att konsistensen var rätt så att patienten skulle äta tillräckligt på slutet. De närstående upplevde även att deras ansträngning bidrog till patientens komfort vilket i sin tur fick de närstående att må bra.

#### **4.4 Information och kommunikation**

Det beskrivs hur viktigt det är med information och kommunikation till de närstående för att de ska förstå vad som händer och kunna förbereda sig inför den näras död (Aoun et al., 2017, Barlund et al., 2021; Lees et al., 2014; Totman et al., 2015; Wu et al., 2020).

Upplevelsen av regelbunden informationen angående den döendes hälsotillstånd gjorde att de närstående kände sig väl förberedda inför döden. Många blev även erbjudna sorgestöd (Aoun et al., 2017). Däremot visar studien av Barlund et al., (2021) och Totman et al., (2015) att närstående upplevde att de inte fick tillräckligt med information på vad som kan ske under terminalfasen. Bättre information om vad som anses normalt i den sista palliativa fasen önskades då det hade lett till mindre oro och en större säkerhet och förberedelse inför döden. En annan önskan från de närstående hade varit att vårdpersonalen varit mer öppen och realistisk när de samtalade om hur lång tid har patienten kvar. Även om detta är ett svårt ämne att prata om var det viktigt för att de närstående som ville veta och uppfylla patientens sista önskan innan döden (Barlund et al., 2021; Totman et al., 2015).

Att döden var nära gick på något sätt upp för de närstående när patienten gav ifrån sig ljud, var orolig och började hallucinera nattetid även om närstående inte fått tillräckligt med information innan det inträffade (Wu et al., 2020).

Delad mening fanns bland de närstående som berättade huruvida de hade blivit väl förberedda inför döden eller ej (Lees et al., 2014). En del hade fått information om

symtom vid livets slut, vem de skulle kontakta när döden inträffat och hölls väl informerade vid varje besök från vårdpersonalen. Andra upplevde sig inte alls fått den information som de behövde och därför visste de inte heller att tiden var inne och upplevde därmed att döden inträffat alldeles för fort (Lees et al., 2014).

#### **4.5 Bristande samordning och stress**

Bristande samordning och stressad vårdpersonal kan få de närstående att känna sig osynliga och hjälplösa (Lees et al., 2014; Lundberg et al., 2013; Totman et al., 2015).

Enligt Lees et al. (2014) beskrivs att många av de närstående upplevde att det var stor brist på kontinuerlig symtomlindring. Det kunde ta lång tid att behandla smärta och ångest och de närstående kunde bara se på medan deras kära led och ojade sig. Kritik riktades även mot den stressade kommunikationen, att personalen 'inte ansågs ha tid' och de hjälpmedel som anlände sent, var dåligt anpassad eller inte levererades alls. Lundberg et al. (2013) förklarar att närstående beskrev några i personalen som brådskande och upplevde en brist på värme och känslor från vårdpersonalen när de ignorerade deras ångslan och sorg. De kritiserade även att informationen ibland kändes begränsad och att den led brist på klarhet.

Totman et al. (2015) visade att en del av närstående upplever att de inte fick de hjälpmedel som behövdes till patienten och att de argumenterade och diskuterade mycket med vårdpersonalen utan något resultat. Detta ledde till slut till att de närstående blev väldigt missnöjda, frustrerade och besvikna på vårdpersonalen.

#### **4.6 Okunskap och osäkerhet**

Okunskap om palliativ vård och dödsprocessen kan leda till osäkerhet, rädsla och psykisk ohälsa hos de närstående (Barlund et al., 2021; Götze et al., 2016; Kutcher & Soroka., 2020; Salifu et al., 2020; Spelten et al., 2019; Wu et al., 2020).

De närståendes okunskap om vad den palliativa vården innebär gjorde att de drog sig från att kontakta den palliativa servicen. De beskriver att dem kopplat den palliativa vården enbart med vård i livets slut och att det innebar att personen var döende. När de sedan fick förklarar för sig att vården utvecklats och att palliativ vård

idag handlade om symtomlindring, minskat lidande och att förbättra livskvaliteten sa de närstående att om de bara vetat detta hade dem tagit kontakt med vården direkt (Spelten et al., 2019).

I en studie från Ghana berättade de närstående hur de kände ångest och rädsla när förändringar hos patienten skedde och att de trodde att patienten då var nära döden eller 'dog och kom tillbaka' (Salifu et al., 2020). De upplevde också ensamhet, isolering och rädsla när de vårdade sin familjemedlem hemma utan korrekt vägledning från personal och kände att råd och närhet från erfaren och kompetent personal var ett måste. Råd och hjälp fanns att få på sjukhuset men i hemmet var dem ensamma. Okunskap ledde ibland till konflikter med patienten eller andra närstående, det kunde handla om 'matvägran' som i själva verket kunde vara illamående eller brist på aptit som ett symptom av sjukdomen eller hur vården skulle planeras och genomföras. Osäkerhet fanns även kring hur smärta och diskomfort skulle behandlas och komplikationer skulle förebyggas (Salifu et al., 2020).

Det förklaras hur de närstående gjorde allt de kunde trots okunskap och att dem inte hade någon erfarenhet om palliativ vård. Dem sökte kunskap, beställde hjälpmedel, sökte läkemedelskunskap och lärde sig om palliativ vård och komfort för att kunna vårda enligt patientens önskan (Wu et al., 2020). Studien av Kutcher och Soroka (2020) visade att de närstående till patienter som fick palliativ vård i hemmet i samband med pacemaker deaktivering, inte upplevt att de fick tillräckligt med information eller stöd vid deaktiverings processen. Detta ledde till oro och att närstående var tvungna att söka information på egen hand (Kutcher & Soroka., 2020).

När hemsjukvården kom till patienten visade det sig att många av de närstående upplevde ångest, depression och hade en mentalt nedsatt livskvalitet då all fokus legat på patienten som kunde dö när som helst. Närstående som levde med nedsatta fysiska funktioner upplevde väldigt höga nivåer av depressiva symptom då de ansåg sig inte räcka till och var osäkra i den rådande situationen (Götze et al., 2016).

Barlund et al. (2021) beskriver att det största problemet som ledde till att de närstående kände sig osäkra berodde på brist på information, oklar information samt att de fick informationen sent. Många talade inte heller landsspråket som första språk vilket gjorde att de inte förstod vad informationen de läste innebar och önskade i stället att informationen varit på individnivå och att vårdpersonalen bekräftat vad som gjordes rätt och fel av de närstående.

## **5. Diskussion**

Diskussionsavsnittet diskuterar huvudresultaten. De rubriker som kommer att presenteras är sammanfattning av huvudresultat, resultatdiskussion, metoddiskussion, etikdiskussion, klinisk betydelse för samhället, slutsats och förslag till vidare forskning.

### **5.1 Sammanfattning av huvudresultat**

Närstående hade både positiva och negativa upplevelser av den palliativa vården i hemmet. Många närstående beskriver att stöd från vårdpersonalen är något av det viktigast för att orka, stödet visar att vårdpersonalen bryr sig. Relationen med och tillgängligheten till vårdpersonalen beskrivs viktigt för måendet och inger trygghet då de närstående kan kontakta och be om hjälp dygnets alla timmar. Samarbetet mellan närstående och vårdpersonalen är grunden för att vården hemma ska kunna fungera. Några av de närstående kunde uppleva att bristen på information och kunskap om den palliativa vårdens olika delar samt vad palliativ vård innebär ledde till att de kände stor osäkerhet och otrygghet. Informationen eftersöktes själv vilket kan leda till större osäkerhet då informationen kan vara förvirrande eller svårtolkad. Enligt resultatet från denna litteraturöversikt är kontinuerlig och öppen kommunikation om patientens tillstånd centralt så att närstående inte ska känna sig ignorerade.

### **5.2 Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen kommer litteraturöversikten resultat, bakgrund och syfte att diskuteras.

### 5.2.1 Information och kommunikation

Denna litteraturöversikt visar att många närstående upplevde stora brister vad gällde information och kommunikation. I studien gjord av Barlund et al. (2021) förklarades att de upplevde bristfällig kommunikation och information om terminalfasen av den palliativa vården vilket gjorde att dem inte förstod att döden närmade sig. Detta förklarades även i Wu et al. (2020) och Totman et al. (2015) där närstående också hade önskat få mera rak information om att döden närmade sig. Flera närstående beskrev också att de upplevde rädsla, osäkerhet och psykiska ohälsa på grund av brist på kunskap och information om den palliativa vården och dödsprocessen. Ju mindre kunskap desto större otrygghet upplevdes i att vårda sin familjemedlem i den palliativa vården. Detta ledde till att närstående sökte egen kunskap för att kunna vårda sina familjemedlemmar (Kutcher & Soroka., 2020; Salifu et al., 2021).

En tidigare studie gjord av Kaasalainen et al. (2013) beskriver att information till närstående och patient är något av det viktigaste för att främja en god sista tid i livet samt död och att sjuksköterskan måste kunna ge olika typer av kommunikation och information beroende på vem hen har framför sig. Detta styrks även i Benkel et al. (2016) samt Axelsson (2016) som förklarar att det kan krävas flera så kallade brytpunktssamtal med läkare och sjuksköterska under den palliativa vårdens gång för att svara på alla de frågor patienten och de närstående har om den aktuella situationen.

I studien av Aoun et al. (2017) berättar de närstående det motsatta, majoriteten beskrev att den goda kommunikation och information de fått från vårdpersonalen var kontinuerlig och att ny information gavs så fort någonting i patientens mående eller tillstånd förändrades. Deltagarna i Lees et al. (2014) hade delad mening om hur bra kommunikationen och informationen varit. En del förklarade att informationen var tillräcklig och att dem visste precis vem de skulle kontakta och när, andra sa det motsatta och förklarade att döden inträffat för fort då de trodde mer tid återstod.

Resultatet av denna litteraturöversikt visar att en god kommunikation mellan närstående och vårdpersonal ska fortgå genom hela det palliativa vårdförloppet. Genom att sjuksköterskan har kunskap om de 6 S:n bidrar denna kunskap till att

arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt (Ternestedt et al., 2017). Detta förhållningssätt säkerställer att psykiska, existentiella och sociala behov blir tillgodosedda i livets slutskede. Där är sjuksköterskans samarbete med närstående mycket viktigt. Kommunikationen ska vara öppen och rak och den information som ges ska vara individanpassad då den är en viktig faktor i att de närstående ska kunna förstå vad som skett, sker och kan komma att ske. Författarna anser också att en god kommunikation och information är nyckeln till en säker och god vård. Då studien visat att inte alla närstående får tillräcklig eller korrekt information bör det ses över om vårdpersonalen har den kompetens eller tid som krävs för att kunna identifiera och ge den information som både patienten och närstående behöver. Personcentrerad vård i palliativ vård som beskrivs i teorin de 6 S:n, (Ternestedt et al., 2017) förklarar att öppen kommunikation och god information mellan närstående och vårdpersonalen är avgörande för hur närstående känner och uppfattar den aktuella situationen.

### **5.2.2 Kontakt och relationen med vårdpersonalen**

I studierna av Jack et al. (2016), Klarare et al. (2018) och Spelten et al. (2019) beskriver de närstående att tillgängligheten till samt stödet, hjälpen och besöken från vårdpersonalen på regelbundna tider, eller när så önskades, var en stor del i att de närstående men även patienten fick ett bra förtroende för vårdpersonalen. Det upplevdes lugn och trygghet genom en god relation till vårdpersonalen (Milberg & Friedrichsen, 2017) men några närstående kände att de inte fick tillräckligt med stöd i vårdprocessen och fick klara sig själva (Kutcher & Soraka, 2020 och Wu et al., 2020). Milberg (2013) förklarar hur viktigt det är för de närstående att vårdpersonalen finns för dem lika mycket som för patienten och svarar på frågor och ger dem stöttning och hjälp då de utsätts för mycket oro och trötthet under vårdtiden. Detta kan vara extra viktigt om det är närståendes första kontakt med den palliativa vården.

Ett personcentrerat förhållningssätt inom den palliativa vården enligt teorin de 6 S:n (Österlind & Hensch, 2020) tillsammans med kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) och Socialstyrelsen, (2018) styrker att sjuksköterskan tillsammans med delaktig patient



och närstående ska planera, genomföra och utvärdera den givna vården. Att flytta vården till hemmet kräver extra flexibilitet, respekt och medkänsla från vårdpersonalen då samarbete med närstående blir viktigt och är ett måste för att vården skall kunna fungera optimalt (Midbøe et al., 2019; Alvariza & Holm, 2019). I Totman et al. (2015) förklarar några av de närstående att dem inte upplevde bra samarbete med vårdpersonalen då de hjälpmedel dem önskade och behövde för att patientens liv skulle fungera så självständigt och bra som möjligt aldrig kom. Detta trots att det diskuterats flera gånger varför de behövdes. Liknande sägs i Lees et al. (2014) där hjälpmedel anlände sent, uteblev eller var dåligt anpassade till patienten.

En god relation mellan närstående och vårdpersonalen är viktig för att närstående men även patienten ska kunna känna trygghet och lugn under den påfrestande tid de befinner sig i. Relationen är även viktig för att närstående ska få känna sig delaktiga i vården och känna att de har någon att vända sig till vid osäkerhet och frågor. Detta styrkt av Ternestedt et al. (2017) som beskriver genom S:et sociala relationer, att både patienten och närstående befinner sig i en sårbar tid där de sörjer att de tvingas gå skilda vägar. Vårdpersonalen måste visa att de finns nära och att stöd finns till den som önskar. Litteraturstudiens resultat har visat på att det finns delade åsikter om hur bra de närståendes relation med vårdpersonalen varit. Detta kan bero på personkemi, höga förväntningar från de närstående eller brist i vårdpersonalens vilja att samarbeta och göra de närstående delaktiga.

### **5.2.3 Symtomlindring och god livskvalitet**

Den palliativa vården är framtagen för att lindra lidande den sista tiden i livet, den ska vara sammansatt med patienten i fokus (Beck-Friis & Strang, 2016; Eckerdal, 2013) och enligt sjuksköterskorna i tidigare studier (Turan et al., 2017; Wilson et al., 2015) ges palliativ vård för att förbättra den sena palliativa fasens livskvalitet för patient och närstående. För att patienten och närstående skall få en bra sista tid är det också viktigt att vården sätts in i tid, vilket beskrivs av Bengtsson och Lundström (2015) och Schneiter et al. (2019).

En god livskvalitet vid livets slut ska vara symptomfri och fridfull för både patient och närstående. Patienten ska få så bra vård som möjlig och ska inte ska behöva lida

i onödan. En symtomlindrad och rofylld patient leder i sin tur till att de närstående blir tillfredsställda och även de känner ett lugn, då patienten har det bra den sista tiden i livet. De 6 S:n (Ternestedt et al., 2017) beskriver symtom som en komplex upplevelse och att varje enskild person upplever ett symtom genom olika dimensioner. Symtomlindringen blir genom detta personcentrerad för att kunna lindra lidandet för varje enskild individ.

De närstående i Robinson et al. (2016), Wu et al. (2020) och Wallin et al. (2013) beskriver att de ansåg att en bra livskvalitet i livets slut handlade om att låta patienten få dö hemma efter egen önskan. Var detta patientens sista önskan skulle den besannas vad som än krävdes då det handlade om att ge tillbaka och att hedra patientens sista tid.

Patienternas inställning är att en god död ska vara symtomfri vilket betyder att dem inte ska behöva känna onödig smärta eller ångest i livets slut (Kastbom et al, 2017). Detta nämns även i Ternestedt et al. (2017) som beskriver att ett av sjuksköterskans ansvarsområde inom den palliativa vården är symtomlindring. I studien av Lees et al. (2014) beskrev många av de närstående att de upplevde brist på följsam symtomlindring och att dem kände sig maktlösa när de själva inte kunde göra något för att lätta patientens smärta eller ångest. En tidigare studie av Tursunov et al. (2016) nämner även att sjuksköterskan måste kommunicera och informera vid symtomlindring upprepade gånger för att säkerställa för de närstående att symtomlindring inom den palliativa vården inte är farligt eller orsakar patienten lidande.

### **5.3 Metoddiskussion**

I denna litteraturöversikt presenterar författarna en blandning av kvalitativ, kvantitativ och blandad metodforskning som speglar arbetets syfte. Urvalet består av en majoritet av kvalitativa studier då dessa bättre svarar på syftet genom att gå på djupet och ger mer personliga svar om upplevelser (Friberg, 2017).

Artiklarna till litteraturöversikten har sökts i databaserna CINAHL och PubMed som båda är medicin och omvårdnads inriktade databaser (Östlundh, 2017) vilket

författarna ser som en styrka då den palliativa vården grundar sig i god omvårdnad och symtomlindring. Författarna har dock i första hand använd databasen CINAHL då den ansågs lättare att manövrera jämfört med PubMed. Detta kan ses som svaghet då författarna inte får tillgång till de studier de andra databaserna publicerar. För att underlätta sökningarna bokade författarna in en bibliotekarie som gav råd och tips på sökstrategi. Författarna använde boolesk sökteknik för att förenkla sökningarna. MeSH-termer användes i PubMed och i CINAHL användes begränsningen Peer review som stärker litteraturöversiktens trovärdighet och även ses som en styrka.

Artiklarna är skrivna mellan 2010-2021 för att informationen ska vara så aktuell och relevant som möjligt. Sökningarna är fokuserade på närståendes upplevelser av den palliativa vården i hemmet men i en del artiklar hade olika personkategorier intervjuats. Resultat från dessa artiklar kan därför innehålla fler perspektiv vilket kan uppfattas som en svaghet. För att ta reda på vem som sagt vad granskades dessa studiers resultat extra för att kunna sortera ut den information som kom från det valda perspektivet, det vill säga de närståendes. Författarna valde tidigt att inrikta sig på de närståendes upplevelser av palliativ vård. Hade författarna i stället valt att inrikta sig på patientens eller sjuksköterskans upplevelser av den palliativa vården hade resultatet troligtvis fått ett helt annat utseende med andra teman då olika personkategorier ser på ett visst ämne och en specifik situation från helt olika synvinklar. Resultatet från denna litteraturöversikt visar att det är viktigt att vara medveten om att hålla närstående kontinuerligt informerade och bidra med kunskap när förändringar sker hos den person som är i palliativ skede. Resultatet fyller en kunskapslucka som är användbart i alla former av vård, både i hemmet och på sjukhus. Resultatet är också giltigt i stora delar av världen.

Författarna har valt att endast använda artiklar där de deltagande är 18 år eller äldre och har då valt att exkludera artiklar som handlar om palliativ vård av barn. Detta då författarna anser att upplevelsen av palliativ vård av barn inte kan jämföras med vuxna. Exklusionen av barn betyder inte att det automatiskt finns acceptans för att någon äldre än 18 år kommer att dö. Hade barn inkluderats hade resultatet sett annorlunda ut och enligt författarna hade det troligtvis påverkats negativt. Detta då

föräldrar till minderåriga inte skulle acceptera utgången lika lätt av att deras barn kommer dö, då de fortfarande har hela livet framför sig.

Till resultatet valdes 15 artiklar ut. Vid kvalitetsgranskning erhöll 12 artiklar hög kvalitetsgrad och 3 erhöll medelkvalité vilket stärker studiens resultat. Artiklarna som använts i denna litteraturöversikt är genomförda i olika länder över hela världen vilket kan ses som både en styrka och svaghet. Författarna är medvetna om att olika länders ekonomi, livsförhållanden och religioner präglar vården runt om i världen vilket kan ses som en svaghet då vården kommer att se annorlunda ut. Men författarna anser samtidigt att en mer global syn på den palliativa vården bättre speglar hur de närstående faktiskt upplever vården runt om i världen vilket anses öka trovärdigheten samt vara en styrka. De olika ländernas studier beskriver i flera fall samma positiva och negativa upplevelser från de närstående vilket ger en ökad giltighet av de aktuella upplevelser resultatet vill föra fram.

## **5.4 Etikdiskussion**

Under arbetets gång har författarna strävat efter ett objektivt förhållningssätt och att inte blanda in egna värderingar i resultatet. Författarna har tillsammans läst igenom artiklarnas resultat flera gånger för att få en tydligare bild av resultatet och för att minska risken för feltolkning. Då författarna inte har engelska som förstaspråk har ett engelskt lexikon används. Ett ord kan ha flera olika betydelser vid översättning till annat språk är författarna medvetna om att feltolkning kan ha skett. För att referera korrekt har författarna använt Karolinska institutets APA-guide.

De artiklar som valts ut till denna litteraturöversikt är granskade och godkända av en etisk kommitté eller innehåller etiska överväganden och all information från resultatet ska presenteras, både det som stödjer och går emot den egna hypotesen, vilket stöds av Forsberg och Wengström, (2016). Resultatet kan läsas från ett mångkulturellt perspektiv då de artiklar som använts till resultatet är från olika länder runt om i världen. Detta ökar trovärdigheten även om de olika länderna kan ha olika förutsättningar. Deltagarnas olika erfarenheter av palliativ vård kan också påverka resultatet. Som sjuksköterska finns inget alternativ än att ha ett etiskt

förhållningssätt vid arbete inom palliativ vård där närståendes medinflytande är en naturlig del.

## **5.5 Klinisk betydelse för samhället**

I resultatet i denna litteraturöversikt framkom det både positiva och negativa upplevelser från de närstående inom den palliativa vården. De närstående vill vara delaktiga i den palliativa vården men upplever information- och kommunikationsbrist vilket leder till att deras psykiska hälsa försämras. Kunskapsbristen gör att de närstående börjar söka information själva vilken kan feltolkas och leda till mer stress samt osäker vård av patienten. En god relation och kontakt med vårdpersonalen upplevs ge ork, stöd, tröst samt trygghet och bidrar till ett positivt mående hos de närstående samt säkrare vård av patienten.

Sjuksköterskan kan genom god information och kommunikation samt en bra relation med de närstående bidra till en ökad positiv utgång för den närstående. Negativa konsekvenser i form av psykisk ohälsa, stress, depression och fysisk ohälsa minskar och gör att de närstående inte behöver bli en ny patient som kan påverka samhället och vården ekonomiskt. Sjuksköterskan har genom detta en viktig roll i att informera och att vägleda de närstående genom den palliativa vården. Sjuksköterskan ska också kunna hjälpa, stötta och finnas tillgänglig för att kunna besvara eventuella frågor och funderingar så att de närstående vet vad som gäller. Författarna anser att sjuksköterskans roll är av stor betydelse för att den palliativa vården i hemmet ska kunna fungera optimalt för närstående och patient. Närhet, kommunikation och god kunskap ger en ökad livskvalité för både patient och närstående. Sjuksköterskan måste ha en helhetssyn för att kunna se hela situationen i den palliativa vården.

## **5.6 Slutsats**

Litteraturöversiktens resultat visar att närstående hade olika åsikter angående den palliativa vården. Bristande information och kommunikation upplevdes vara huvudsaken för att närstående ska vara förberedda inför patientens försämrade tillstånd. Att kunna uppfylla patientens sista önskan gav tillfredsställelse. Tillgängligheten och en god relation med vårdpersonalen var nyckeln till att de

närstående kände tillit och trygghet samt ökade både patientens och närstående välmående. Att inkludera de närstående lika mycket som patienten i den palliativa vården är grunden för att de närstående ska kunna uppleva trygghet.

## **5.7 Förslag till vidare forskning**

Under detta examensarbete har författarna insett att de närstående är i stort behov av information, kommunikation och stöd vid vård av en palliativ närstående i hemmet. Det skulle vara intressant att göra en kvalitativ intervjustudie med sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård. Studien skulle syfta till att fördjupa sig i de bakomliggande orsaker som gör att sjuksköterskornas kunskap och information inte nås fram till de närstående som är delaktiga i den palliativa vården i hemmet.

## Referenslista

Referenser som är markerade med \* är artiklar som använts i litteraturöversiktens resultat.

Alvariza, A., & Holm, M. (2019). Palliativ vård i hemmet. I M. Ekstedt & M. Flink (Red.), *Hemsjukvård: Olika perspektiv på trygg och säker vård* (s. 83-100). Liber.

\*Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE*, *12*(10), Artikel e0184750. 10.1371/journal.pone.0184750

Axelsson, B. (2016). *Palliativ vård i praktiken*. Studentlitteratur.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2016). Inledning. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 12-14). Liber.

\*Barlund, A. S., André, B., Sand, K., & Brenne, A-T. (2021). A qualitative study of bereaved family caregivers: Feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 1-12. 10.1186/s12904-020-00705-y

Bengtsson, M., & Lundström, U. (2015). *Palliativ vård*. Gleerups utbildning.

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Liber.

Coast, J., Bailey, C., Orlando, R., Armour, K., Perry, R., Jones, L., & Kinghorn, P. (2018). Adaptation, acceptance and adaptive preferences in health and capability well-being measurement amongst those approaching end of life. *The Patient*, *11*(5), 539–546. 10.1007/s40271-018-0310-z

Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Somerville, A-M. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal Of Palliative Nursing*, 14(11), 546-552. 10.12968/ijpn.2008.14.11.31759

Eckerdal, G. (2013). Sluten palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 162-168). Liber.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4 uppl.). Natur & Kultur.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3 uppl., s. 129-139). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3 uppl., s. 141-152). Studentlitteratur.

\*Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal Of Cancer Care*, 27(2), Artikel e12606. 10.1111/ecc.12606

\*Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: A qualitative study of patient and family caregiver experiences of hospice at home care. *Journal Of Advanced Nursing*, 72(9), 2162-2172. 10.1111/jan.12983

Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Schindel M, L., Donald, F., Martin M, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson G, A., Carter, N., & Sangster G, E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(10), 477-485. 10.12968/ijpn.2013.19.10.477



Karolinska institutet. (u.å). *Vad är nyttan med MeSH-termer*.  
<https://mesh.kib.ki.se/info/vad-ar-nyttan-med-mesh-termer>

Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 2017(25), 933-939. 10.1007/s00520-016-3483-9

\*Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, J., & Lundh Hagelin, C. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patient with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal Of Cancer Care*, 27(6), e12948. 10.1111/ecc.12948

\*Kutcher, G. R., & Soroka, J. T. (2020). Deactivating a pacemaker in home care hospice: Experiences of the family caregivers of a Terminally ill patient. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 37(1), 52-57. 10.1177/1049909119855608

\*Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: Views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal Of Palliative Care*, 20(2), 63-67. 10.12968/ijpn.2014.20.2.63

\*Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(6), 282-288. 10.12968/ijpn.2013.19.6.282

Midbøe, L., Andersson, A., & Estling, E. (2019). Vad är hemsjukvård? I M. Ekstedt & M. Flink (Red.), *Hemsjukvård: Olika perspektiv på trygg och säker vård* (s. 63-82). Liber.

Milberg, A. (2013). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4 uppl., s. 144-151). Liber.

\*Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experience during palliative home care. *Support Care Cancer*, 25(7), 2267-2274. 10.1007/s00520-017-3634-7

Näsström, L., Mårtensson, J., Idvall, E., & Strömberg, A. (2017). Participation in Care Encounters in Heart Failure Home-Care. *Clinical Nursing Research*, 26(6), 713–730. 10.1177/1054773816685744

Oxelmark, L., Ulin, K., Chaboyer, W., Bucknall, T., & Ringdal, M. (2018). Registered nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 612–621. 10.1111/scs.12486

\*Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell L. J., & Fyles, G. (2016). Caring at home until death: Enabled determination. *Support Care Cancer*, 25(4), 1229-1236. 10.1007/s00520-016-3515-5

\*Salifu, Y., Almack, K., & Caswell, G. (2021). 'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliative Medicine*, 35(1), 97-108. 10.1177/0269216320951107

Schneiter, M K., Karlekar, M B., Crispens, M A., Prescott, L S., & Brown, A J. (2019). The earlier the better: the role of palliative care consultation on aggressive end of life care, hospice utilization, and advance care planning documentation among gynecologic oncology patients. *Supportive Care in Cancer*, 2019(27), 1927-1934. 10.1007/s00520-018-4457-x

Socialstyrelsen. (2018). Palliativ vård –förtydligande och konkretisering av begrepp. Hämtad 210111 från Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp (socialstyrelsen.se)

\*Spelten, E., Timmis, J., Heald, S., & Duijts, S. F. A. (2019). Rural palliative care to support dying at home can be realised: Experiences of family members and nurses with a new model of care. *Australian Journal Of Rural Health*, 27(4), 336-343. 10.1111/ajr.12518

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 201221 från icns etiska kod för sjuksköterskor 2017.pdf (swenurse.se)

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 201221 från kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska 2017.pdf (swenurse.se)

Ternstedt, B-M., Hensch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 s:n: En modell för personcentrerad palliativ vård*. (2 uppl.). Studentlitteratur.

\*Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. 10.1177/0269216314566840

Turan, G B., Mankan, T., & Polat, H. (2017). Opinions of Nurses about Palliative Care. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1), 176-184.

Tursunov, O., Cherny I, N., & DeKeyser Ganz, F. (2016). Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. *Oncology Nursing Forum*, 43(6), 226-232. 10.1188/16.ONF.E226-E232

\*Wallin, V., Carlander, I., Sandman, P-O., Ternstedt, B-M., & Håkansson, C. (2013). Maintaining ordinariness around food: Partners' experiences of everyday

life with a dying person. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(19-20), 2748-2756.  
10.1111/jocn.12518

\*Wu, P-M., Huang, S-J., & Tsao, L-I. (2020). The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 37(10), 816-822. 10.1177/1049909120907601

Wilson, E., Morbey, H., Brown, J., Payne, S., Seale, C., & Seymour, J. (2015). Administering anticipatory medications in end-of-life care: A qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes. *Palliative Medicine*, 29(1), 60–70. 10.1177/0269216314543042

Österlind, J. & Henoch, I. (2020). De 6 S:n - en modell för personcentrerad palliativ vård. I B. Andershed & B. Ternestedt (red.), *Palliativ vård begrepp och perspektiv i teori och praktik* (2 uppl., s. 148-151). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (3 uppl., s. 59-82). Studentlitteratur.

## Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Urval efter lästa titlar	Urval efter lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar till resultat efter genomläsning av artiklar, n=15
CINAHL	palliative care OR end of life care AND relatives experience	12 939 163	7	1	1
CINAHL	palliative care OR end of life care AND family members experience NOT children NOT hospital	12 939 342 310 235	8	2	1
PUBMED	palliative care AND family members experience NOT children NOT nursing home NOT hospital	19 238 1 178 925 754 378	3	2	1
CINAHL	palliative care OR end of life care AND family members experience NOT children NOT nursing homes NOT hospital	12 939 342 310 255 193	8	5	1
CINAHL	MM "family caregivers experience" AND palliative care OR end of life care AND home care NOT children NOT nursing home	6 608 633 64 62 57	20	15	8
CINAHL	palliative care AND home care AND relatives OR family members OR family OR caregivers NOT children	9 173 1 599 753 701	10	6	3

## Bilaga 2. Granskningsmall

### Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7	Är designen relevant utifrån syftet?		
8	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12	Är urvalsmetoden beskriven?		
13	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15	Anges var studien genomfördes?		
16	Anges när studien genomfördes?		
17	Anges vald datainsamlingsmetod?		
18	Är data systematiskt insamlade?		
19	Presenteras hur data analyserats?		
20	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21	Besvaras studiens syfte?		
22	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
	Summa		

**Maxpoäng:** 25

**Erhållen poäng:** ?

**Kvalitet:** (0-69%) låg (70-79%) medel (80-100%) hög

## Bilaga 3. Granskningsmall

### Kvantitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är frågeställningarna tydligt formulerade?		
7.	Är designen relevant utifrån syftet?		
8.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10.	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12.	Är urvalsmetoden beskriven?		
13.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14.	Finns populationen beskriven?		
15.	Är populationen representativ för studiens syfte?		
16.	Anges bortfallets storlek?		
17.	Kan bortfallet accepteras?		
18.	Anges var studien genomfördes?		
19.	Anges när studien genomfördes?		
20.	Anges hur datainsamlingen genomfördes?		
21.	Anges vilka mätmetoder som användes?		
22.	Beskrivs studiens huvudresultat?		
23.	Presenteras hur data bearbetats statistiskt och analyserats?		
24.	Besvaras studiens frågeställningar?		
25.	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
26.	Diskuterar författarna studiens interna validitet??		
27.	Diskuterar författarna studiens externa validitet?		
28.	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
29.	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		
Summa			

**Maxpoäng:** 29

**Erhållen poäng:** ?

**Kvalitet:** (0-69%) låg (70-79%) medel (80-100%) hög

## Bilaga 4. Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitetsgrad
Aoun, S M. Rumbold, B. Howting, D. Bolleter, A. & Breen, L J.  2017  Australien	Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care	The aim of this study is to identify patterns of bereavement support in palliative care services based upon the experience of bereaved people from a population-based survey and in relation to clinical practice guidelines.	Kvantitativ  Frågeformulär med 82 frågor blev utskickat till 6 australienska stater.	N= 1139 (kvinnor~797 och män ~341)	Resultatet visar att stödet till de familjemedlemmar som vårdat en palliativ patient inte varit det bästa och att bara hälften upplevt att de fått de stöd de behövt under och efter dödsfallet.	Hög 89%
Barlund, A S. Andre, B. Sand K & Brenne A- T.  2021  Norge	A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer.	The overall aim of this study was to explore factors that determined the feeling of security of caregivers of dying patients with advanced cancer that cared for the patient at home at the end of life in the region of Sogn og Fjordane in Norway.	Kvalitativ  Retrospektiv studie med halvstrukturerade fördjupande intervjuer	N= 10 familjemedlemmar (kvinnor)	Resultatet visade hur närstående upplevde vården i hemmet och hur personalen stöttade, beteende sig mot och informerade dem och patienten.	Hög 88%



<p>Götze, H. Brähler, E. Gansera, L. Schnabel, A. Gottschalk- Fleischer, A. &amp; Köhler, N.</p> <p>2016</p> <p>Tyskland</p>	<p>Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death.</p>	<p>1. How anxious and depressed are family caregivers during home care and after the patient's death? 2. What is the health-related quality of life of family caregivers during home care and after the patient's death? 3. How much social and psychological support do family caregivers receive during home care and after the patient's death? 4. What factors are associated with anxiety and depression in bereaved family members?</p>	<p>Kvalitativ. Intervjuer</p>	<p>N= 72</p>	<p>Resultatet visar hur viktigt det är med stöd till de närstående under den palliativa vården då många närstående upplever ångest och depression samt mental uttmattning.</p>	<p>Hög 92%</p>
<p>Jack, B A. Mitchell, T K. Cope L C. &amp; O'Brien M R.</p> <p>2016</p> <p>England</p>	<p>Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care</p>	<p>The aim of the study was to explore patients' and family care-givers' experiences and perceptions of Hospice at Home care.</p>	<p>Kvalitativ. Intervjuer.</p>	<p>N= 41 (16 patienter &amp; 25 familjemedlemmar)</p>	<p>Resultatet beskriver att de närstående upplevde stor positivitet och trygghet av den palliativa vården och var trygga med att 'lämna över' ansvaret. Vårdpersonalen beskrevs vara bra på att prata om sjukdomen och mötte patient och närstående bra.</p>	<p>Hög 92%</p>

Klarare, A. Rasmussen, B H. Fossum, B. Hansson, J. Fürst, J. & Lundh Hagelin, C.  2018  Sverige	Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams.	The aim of this study was to describe patients' and family caregivers' experiences of specialist palliative home care team actions that are identified by the participants as helping or hindering interventions.	Kvalitativ.  Intervju.	N= 13 (7 familjemedlemmar.)	Resultatet visar hur de närstående upplevt de resurser, stöd tillgänglighet och den information som givits till dem.	Hög 80%
Kutcher, G T. & Soroka, J T.  2020  USA	Deactivating a pacemaker in home care hospice: experiences of the family caregivers of a terminally ill patient.	The aim of this research was to better understand the experiences of family caregivers of a terminally ill person who was receiving hospice care at home and underwent deactivation of a pacemaker.	Kvalitativ.  Semi-strukturerade öppna intervjuer.	N= 5 deltagande kvinnor.	Resultatet visar att de närstående som inte fick adekvat information i samband med deaktivering av en pacemaker kände sig hjälplösa och förvirrade då dem fick leta information själva.	Hög 84%
Lees, C. Mayland, C. West, A. & Germaine, A.  2014  England	Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers	The part of the study reported here aimed to use the CODE tool to explore bereaved relatives' and carers' experiences of end-of-life care for people who had died at home	Blandad metod  Ett CODE formulär med stängda frågor skickades ut men det fanns även möjlighet för deltagarna att lägga till information.	N= 72 familjemedlemmar	Resultaten visar att i allmänhet så erhöles vård av god kvalitet men det fanns tider då adekvat stöd inte var tydligt	Medel 75%

Lundberg, T. Olsson, M. & Fürst, C J.  2013  Sverige	The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.	The aim of the present study was to explore the supportive interactions that the family members experience in palliative care and the emotions that they associate with these interactions.	Kvalitativ.  Individuella intervjuer.	N= 25 deltagare (12 kvinnor & 13 män).	Resultatet förklarade hur de närstående upplevt informationen, stödet och det professionella fokuset personalen gav och visade.	Medel 76%
Milberg, A. & Friedrichsen, M.  2017  Sverige	Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care.	The study aims were using the experiences of patients and family members to explore attachment figures (a central concept within the theory) during palliative home care.	Kvalitativ.  Intervjuer.	N= 12 patienter och 14 familjemedlemmar	Resultatet beskriver 4 viktiga anknytningspunkter de deltagande kunde vända sig till för stöd vid rädsla och osäkerhet, hur dem beskriver denna anknytningspunkt samt vad den innebär.	Hög 80%
Robinson, C-A. Bottorff, J-L. McFee, E. Bissell, L. Fyles, G  2017  British Columbia, Kanada	Caring at home until death: enabled determination.	The purpose of the study was to describe the experiences of bereaved family caregivers whose terminally ill family members with advanced cancer were successful in achieving a desired home death.	Kvalitativ  Semistrukturerade, ljudinspelade intervjuer genomfördes personligen eller via telefon och ett kort demografiskt frågeformulär med öppna frågor delades ut.	N= 29 familjemedlemmar (19 kvinnor och 10 män)	Resultatet tar upp 4 teman som är viktiga för upplevelsen av vård i hemmet fram till döden. Stödjande medel, sammanhang, beslutsamhet och aktivering av beslutsamheten	Hög 80%

Salifu, Y. Almack, K. & Caswell, G.  2021  Ghana	'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting	To explore the understandings and experiences of men living with advanced prostate cancer and their family caregivers about the challenges of being cared for and providing informal care in the home in a resource-poor context, where palliative care services are under-developed.	Kvalitativ.  Semi-strukturerade intervjuer.	N= 23 patienter (män) 23 närstående & 12 vårdpersonal.	Resultatet förklarar vilka utmaningar som finns när man vårdar en närstående som är palliativ i hemmet, där resurserna för hjälp är begränsade.	Hög 88%
Spelten, E. Timmis, J. Helad, S. & Duijts, S F A.  2019  Australien	Rural palliative care to support dying at home can be realised; experiences of family members and nurses with a new model of care	The aim of this study was to describe the experience of families and nurses with extended rural palliative care to support dying at home.	Kvalitativ.  Semistrukturerade intervjuer.	N= 10 familjemedlemmar (1 man & 9 kvinnor).	Resultatet visar hur de närstående upplevde vården, personalen och stödet dem fick under vårdprocessen men även deras ovana av att dö och vad palliativ vård faktiskt innebär.	Medel 76%
Totman, J. Pistrang, N. Smith, S. Hennessey & Martin, J.  2015  England	You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.	To explore the emotional challenges faced by home caregivers, and their experiences of healthcare professionals, from the perspective of existential psychology.	Kvalitativ.  Semi-strukturerade intervjuer.	N= 15 familjemedlemmar (4 män & 11 kvinnor).	Resultatet beskriver hur de närstående känner behov av att få professionell hjälp och stöd i hemmet när en familjemedlem är palliativ.	Hög 84%

<p>Wallin, V. Carlander, I. Sandman, P O. Ternstedt, B M. &amp; Håkanson, C.</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p>	<p>Maintaining ordinariness around food: partners' experiences of everyday life with a dying person.</p>	<p>In this study, we aimed to explore partners' experiences of everyday life in caring for a dying person with eating defi- ciencies at home.</p>	<p>Kvalitativ. Intervjuer.</p>	<p>N= 9 (deltagande 5 män och 4 kvinnor).</p>	<p>Resultatet beskriver hur de närstående upplevde välmående av att kunna laga mat till och äta med och mata patienten. En del närstående förklarade också att det var jobbigt när patientens matvanor, intag och smak ändrades. De kände inte igen patienten längre.</p>	<p>Hög 84%</p>
<p>Wu, M-P. Huang, S-J. &amp; Tsao, L-I.</p> <p>2020</p> <p>Taiwan</p>	<p>The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care</p>	<p>To identify common themes and topics of primary family caregivers' lived experiences with HBPC when taking care of terminally ill family members.</p>	<p>Kvalitativ. Intervjuer med ljudupptagning.</p>	<p>N= 22 familjemedlemmar (5 män &amp; 17 kvinnor).</p>	<p>Resultatet tar upp hur de närstående såg på vårdsituationen, vad som krävdes av dem när dem vårdade en familjemedlem och att många saknar professionell kunskap om palliativ vård.</p>	<p>Hög 84%</p>